

Nationella riktlinjer i nya digitala format

Delrapport

Du får gärna citera Socialstyrelsens texter om du uppger källan, exempelvis i utbildningsmaterial till självkostnadspris, men du får inte använda texterna i kommersiella sammanhang. Socialstyrelsen har ensamrätt att bestämma hur detta verk får användas, enligt lagen (1960:729) om upphovsrätt till litterära och konstnärliga verk (upphovsrättslagen). Även bilder, fotografier och illustrationer är skyddade av upphovsrätten, och du måste ha upphovsmannens tillstånd för att använda dem.

ISBN	Läggs in i större rapporter som ska vara maximalt sökbara. Du får ISBN-numret av produktionsledaren.
Artikelnummer	Har de flesta rapporter. Du får artikelnumret av produktionsledaren.
Omslag	Om formgivet omslag
Foto	Om det finns foton i rapporten
Sättning	Om sättning gjorts externt
Tryck	Tryckeri, ort, månad årtal, alt. om den publicerats på webbplatsen

Förord

Socialstyrelsen har fått i uppdrag att utveckla nationella riktlinjer för vissa kroniska sjukdomar så att de kan tillgängliggöras i digitala format på ett sådant sätt som underlättar användningen av dem i vården och omsorgen.

Uppdraget ska slutredovisas till regeringen den 15 februari 2017 och delredovisas den 15 februari 2015 och 2016. Detta är den första delredovisningen.

Syftet med denna rapport är att redovisa till regeringen de slutsatser som uppdraget lett fram till och åtgärder som projektet hittills vidtagit.

Lars-Erik Holm
Generaldirektör

Innehåll

Förord	3
Sammanfattning	7
Inledning	9
Behov av strukturerade tillgängliga data	9
Ytterligare uppdrag med inriktning mot kroniska sjukdomar	10
Dessa delar ingår i arbetet	11
Strukturera och koda	11
Producera och förvalta	12
Lagra och distribuera	13
Föra en dialog med användarna	15

Sammanfattning

Socialstyrelsen ska utveckla de nationella riktlinjerna för vissa kroniska sjukdomar så att de kan tillgängliggöras i digitala format på ett sådant sätt som underlättar användningen av dem i vården och omsorgen. Användningen kan bland annat handla om en ökad integrering av riktlinjerna i vårdens och omsorgens verksamhetssystem och en ökad användning av riktlinjerna som en del i e-tjänster från antingen offentliga eller privata aktörer.

Uppdraget ska slutredovisas i februari 2017 och delredovisas i februari 2015 och 2016. Detta är den första delrapporten.

Socialstyrelsen har hittills identifierat fyra områden som myndigheten behöver utveckla i samband med uppdraget för att öka användningen av nationella riktlinjer i verksamhetssystem och e-tjänster. Områdena är:

1. Strukturera och koda. Riktlinjerna bör ha en tydlig informationsstruktur som håller över tid. Detta ökar möjligheterna att använda dem i verksamhetssystem och e-tjänster. Riktlinjerna bör även använda det etablerade nationella fackspråket (klassifikationssystemet ICD10-SE, begreppssystemet Snomed CT osv.). Både informationsstrukturen och fackspråket underlättar interoperabiliteten, det vill säga förmågan hos olika informationssystem att fungera tillsammans och kunna kommunicera med varandra.
2. Producera och förvalta. Att ta fram nationella riktlinjer är en kvalitets-säkrad process. I och med utvecklingen som detta projekt innebär ökar antalet ingående delar i processen, vilket inte minst illustreras av föregående punkt. Socialstyrelsen ska därför utveckla en förvaltningsorganisation där roller och ansvar för till exempel innehåll, kodsysteem, och lagring hänger ihop.
3. Lagra och distribuera. Ett mål för projektet är att effektivisera lagringen av nationella riktlinjer så att det blir möjligt att använda samma informationskälla (till exempel databas) till flera användningsområden och målgrupper via olika distributionskanaler. Det skulle innebära att det är samma eller delar av samma källa som exponeras på Socialstyrelsens webbplats, i en e-tjänst och i vårdens verksamhetssystem.
4. Föra en kontinuerlig dialog med användarna. Detta är ett utvecklingsprojekt som är helt beroende av en kontinuerlig dialog med de olika användarna i vården och omsorgen. Under inledningen av 2015 gör Socialstyrelsen en målgruppsundersökning som kommer ligga till grund för arbetet och Socialstyrelsen avser att hålla dialogen levande under hela projektet.

Socialstyrelsen har också fått ytterligare uppdrag med fokus på nationella riktlinjer inom regeringens satsning på kroniska sjukdomar: att anpassa riktlinjerna dels till primärvården, dels till patienterna. Dessa uppdrag kommer att samordnas med detta uppdrag.

Inledning

Socialstyrelsen har fått i uppdrag att tillgängliggöra nationella riktlinjer för vård och omsorg i digitala format, till exempel i form av öppna data. Syftet med uppdraget är att underlätta användningen av riktlinjerna inom vården och omsorgen. Till exempel ska riktlinjerna kunna integreras i mottagarnas verksamhetssystem, som journalsystem, beslutsstöd och vårdprogramportaler. På så sätt kan riktlinjerna också ge mer nytta för patienter och brukare.

Behov av strukturerade tillgängliga data

Kunskapsbaserad vård och omsorg lyfts fram som ett område som är särskilt viktigt att utveckla och där pekas nationella riktlinjer ut som ett betydelsefullt verktyg. Dessutom visar uppföljningar att det återstår arbete för att riktlinjerna ska användas fullt ut.

Genom att tillgängliggöra nationella riktlinjer i strukturerade digitala format kan de integreras i mottagarnas verksamhetssystem, till exempel journalsystem, kliniska kunskapsstöd och vårdprogramportaler. Målet är att öka möjligheterna för att vård- och omsorgspersonalen ska få rätt information vid rätt tillfälle i sitt arbete, vilket i sin tur ökar möjligheterna för att riktlinjerna ska användas i större utsträckning. Detta kan även bidra till slutmålet, det vill säga att patienter och brukare får rätt åtgärd.

Idag är tillgängligheten till riktlinjerna begränsad. För att läsa en riktlinje måste användaren gå till Socialstyrelsens webbplats och där själv söka rätt på informationen. Detta upplevs ofta som alltför tidskrävande i en hektisk arbetssituation. Andra möjligheter är att ladda ner riktlinjerna och ha dem på sin dator eller beställa tryckta versioner. Men detta ställer fortfarande krav på användaren att själv söka rätt på informationen i stora informationsmängder. Med nedladdade eller tryckta riktlinjer finns också risken att användaren missar när riktlinjerna uppdateras.

Med de nya strukturerade och tillgängliga riktlinjerna kan förutsättningar skapas för landsting och kommuner att koppla ihop relevant information från nationell, regional och lokal nivå i anpassade tjänster för sin vård- och omsorgspersonal. Det finns även större möjligheter för kommersiella aktörer att skapa digitala tjänster baserade på informationen i riktlinjerna.

Strukturerade digitala riktlinjer gör även att följsamheten till riktlinjerna lättare kan analyseras vid uppföljningar. För att Socialstyrelsen ska kunna utföra uppdraget behöver därför myndighetens informationsmängder vara strukturerade och maskinläsbara.

I arbetet med att strukturera informationen kommer myndigheten att använda nationell informationsstruktur (NI) och nationellt fackspråk (Snomed CT, ICD-10-SE, ICF och KVÅ) som grund.

Tre nationella riktlinjer har valts ut för detta utvecklingsprojekt: depression- och ångest-, stroke- samt demensriktlinjerna. En av anledningarna till att dessa riktlinjer valts är att de ska revideras innehållsmässigt under detta utvecklingsprojekts tidsperiod.

Ytterligare uppdrag med inriktning mot kroniska sjukdomar

Socialstyrelsen har fått ytterligare två uppdrag med inriktning mot kroniska sjukdomar kopplade till nationella riktlinjer. Det är ett uppdrag som handlar om att utveckla och anpassa riktlinjerna för primärvården och ett uppdrag som handlar om att utveckla och anpassa riktlinjerna för patienter och anhöriga.

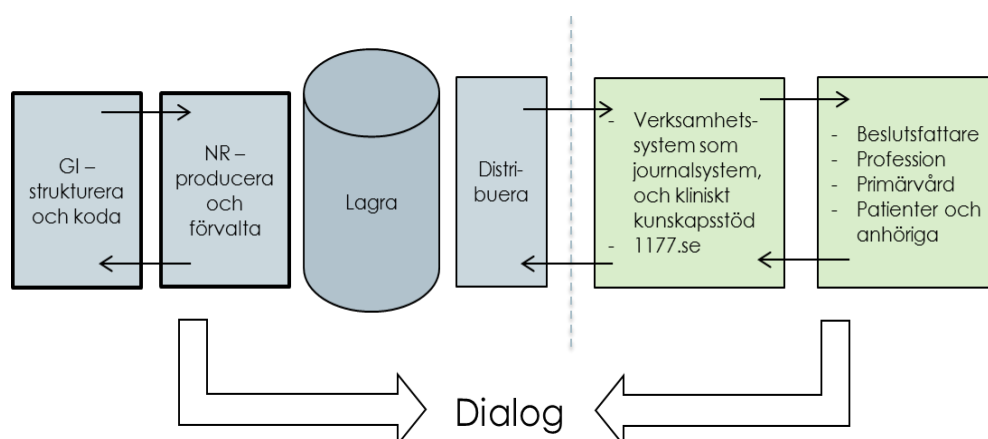
För dessa uppdrag ser myndigheten fördelar med att bygga vidare på den informationsstruktur som finns för nationella riktlinjer och ta fram innehåll som anknyter till denna. Myndigheten kommer därför att utreda om resultatet av primärvårds- och patientuppdragen kan knytas ihop med de befintliga riktlinjerna när det gäller struktur, fackspråk och innehåll och om det på så sätt kan skapas vinning även när det gäller produktion, förvaltning, lagring och distribution riktlinjerna.

Detta kommer att underlätta för användarna som kan hämta hela eller delar av riktlinjerna för integration i sina verksamhetssystem som exempelvis journalsystem och vårdprogramportaler.

Dessa delar ingår i arbetet

Arbetet med att ta fram strukturerade nationella riktlinjer tillgängliga i nya digitala format består av fyra huvudsakliga delar (se figur 1):

1. Strukturera och koda riktlinjerna med hjälp av verktygen inom gemensam informationsstruktur (GI – nationell informationsstruktur och nationellt fackspråk)
2. Utarbeta nya arbetssätt för att producera och förvalta nationella riktlinjer (NR)
3. Utarbeta nya sätt att lagra och distribuera nationella riktlinjer i rätt format utifrån målgruppernas behov
4. Föra en kontinuerlig dialog med användarna.



Figur 1. Figuren visar vilka delar som ingår i arbetet.

Strukturera och koda

För att underlätta att nationella riktlinjer ska kunna integreras i målgruppernas olika verksamhetssystem behöver riktlinjerna ha en tydlig struktur. En tydlig struktur skapar förutsättningar för interoperabilitet, det vill säga förmågan hos olika verksamhetssystem att fungera tillsammans och kunna kommunicera med varandra.

Utgångspunkten i arbetet är att använda verktygen inom gemensam informationsstruktur, det vill säga nationell informationsstruktur och nationellt fackspråk. Nationell informationsstruktur (NI) har utvecklats av Socialstyrelsen inom ramen för regeringens strategi för nationell e-hälsa. Målet för modellerna i NI är att informationen i vård och omsorg kan struktureras och omsättas i praktiken på nationell, regional och lokal nivå.

Under 2013 genomförde Socialstyrelsen ett pilotprojekt där myndigheten tog fram förslag till en informationsstruktur för nationella riktlinjer utifrån NI. Projektet som beskrivs i den här rapporten anknuter till föregående års arbete. Målet är att skapa en informationsstruktur för alla nationella riktlinjer

som håller över tid för att på så sätt skapa förutsättningar för målgrupperna att använda riktlinjerna i sina verksamhetssystem. En långsiktigt fastställd struktur skapar större förutsättningar för integration i landstingens och kommunernas verksamhetssystem.

Något som ytterligare ökar möjligheten till interoperabilitet är att använda ett etablerat fackspråk. Socialstyrelsen är ansvarig för nationellt fackspråk för vård och omsorg. Inom ramen för strategin nationell e-hälsa har Socialstyrelsen lagt grunden till ett nationellt fackspråk för vård och omsorg. Det består av termer i termbanken, hälsorelaterade klassifikationer samt det internationella begreppssystemet Snomed CT. Det nationella fackspråket ska bidra till att den information som skapas i vård och omsorg är enhetlig, entydig och jämförbar.

I detta projekt ingår att koda innehållet i tre riktlinjer (depression och ångest, stroke och demens) till Snomed CT (Systemized Nomenclature of Medicine – Clinical Terms), ICD-10-SE (International Statistical Classification of Diseases, tionde upplagan, svensk version) och KVÅ (Klassifikation av vårdåtgärder).

Hittills utförda och planerade aktiviteter

Under 2014 har Socialstyrelsen påbörjat att strukturera de nationella riktlinjerna för depression och ångest utifrån den fastställda informationsstrukturen. Myndigheten har också påbörjat kodningen till Snomed CT, ICD-10-SE och KVÅ.

Arbetet med att strukturera övriga två riktlinjer (stroke och demens) kommer att starta under 2015.

Det finns också juridiska frågor kopplade till nationellt fackspråk som behöver utredas. Ett exempel på det är att Socialstyrelsens distribution av ICD-10-SE – som är den svenska versionen av WHO:s klassifikationssystem ICD-10 – behöver regleras i avtal mellan WHO och Socialstyrelsen. Detta avtal kommer att tas fram under 2015.

Producera och förvalta

Att ta fram nationella riktlinjer är en kvalitetssäkrad process. I processen deltar bland annat externa experter med olika uppdrag: ta fram vetenskapligt underlag, ta fram hälsoekonomiskt underlag, ge förslag på prioriteringar och ta fram indikatorer för uppföljning. Internt på myndigheten deltar också flera enheter som bland annat projektleder arbetet och tar fram rekommendationer samt leder arbetet med att ta fram indikatorer för uppföljning.

I och med att riktlinjerna integreras med gemensam informationsstruktur (nationell informationsstruktur och nationellt fackspråk) tillkommer ytterligare faktorer som ökar riktlinjernas användbarhet samtidigt som komplexiteten i produktionen och förvaltningen ökar.

En slutsats som Socialstyrelsen har dragit är att riktlinjearbetet kommer kräva verktyg för att hantera produktion och förvaltning av information samt kopplingar till information i andra system som till exempel Snomed CT och ICD10. Idag sker arbetet till stor del manuellt i filformat som varken är anpassade för att stödja produktion eller förvaltning.

Ett verktyg som förenklar den gemensamma utvecklingen av en riktlinje kan fungera på följande sätt: varje riktlinje skapas och redigeras via ett gemensamt gränssnitt och ett datasystem kan sköta den tekniska hanteringen av innehållet, stå för avancerade funktioner som kopplingar till andra system (t.ex. Snomed CT) samt automatisera moment i processen som annars innebär manuellt arbete. Själva innehållet sparas i en databas och blir på så sätt möjligt att använda på olika sätt beroende på myndighetens mål och användarnas behov.

Det är också sannolikt att kraven från användarna, att riktlinjerna ska vara uppdaterade och åtkomliga, kommer öka i takt med att riktlinjerna integreras i verksamhetssystem och e-tjänster. Detta kommer i sin tur att öka kraven på att Socialstyrelsen inte bara har en strukturerad produktion utan även en strukturerad förvaltning och tydlig distribution av riktlinjerna.

Eftersom ovan nämnda faktorer, som kopplingen till informationsstruktur och fackspråk samt högre tekniska krav, kommer att påverka arbetet med riktlinjerna framöver behöver även arbetet med produktion och förvaltning av riktlinjerna att ses över.

Hittills utförda och planerade aktiviteter

Arbetet med att strukturera nationella riktlinjer för depression och ångest enligt föreslagen informationsmodell har påbörjats. Eftersom detta är första gången som myndigheten gör ett sådant arbete i skarpt läge kommer projektet anpassa arbetssättet allteftersom. De lärdomar som projektet resulterar i vad gäller arbetet med nationella riktlinjer för depression och ångest kommer att återanvändas i arbetet med riktlinjerna för demens respektive stroke.

För att effektivisera produktionen och förvaltningen av nationella riktlinjer kan det, som tidigare nämnts, behövas alternativa verktyg till de som används idag. Under 2015 kommer därför myndigheten att påbörja en förstudie om de gemensamma behoven som finns på myndigheten av den typen av arbetsverktyg.

Under 2015 kommer projektet att utreda och ge förslag på en plan för förvaltning av integrerade produkter, det vill säga hur nationella riktlinjer med tillhörande kodningar till Snomed CT, ICD-10-SE, ICF och KVÅ som ska vara integrerbara med och maskinläsbara av andra system ska förvaltas.

Under 2015 kommer Socialstyrelsen också att fortsätta arbetet med att ta fram rutiner för hur nationella riktlinjer ska struktureras och kodas för att möjliggöra publicering i digitala format. Arbetet utgår från den informationsstruktur som har tagits fram.

Lagra och distribuera

En annan del i projektet är att utveckla Socialstyrelsens tekniska plattform för att kunna lagra och distribuera nationella riktlinjer framöver. Grundtanken är att Socialstyrelsen i framtiden ska upprätthålla en informationskälla för flera målgrupper. Det betyder att samma informationskälla kan ingå som en del i Socialstyrelsens egen webbplats samtidigt som den ingår som en del i ett verksamhetssystem i vården och omsorgen.

Idag fungerar det inte så. En nationell riktlinje publiceras idag i flera olika digitala format (pdf, html och csv) på Socialstyrelsens webbplats utan en originalkälla.

När det gäller förvaltningen så innebär dagens hantering att Socialstyrelsen måste uppdatera informationen på flera olika ställen. Detta arbetssätt är resurskrävande och kan också medföra att det finns en högre risk för brister i kvaliteten eftersom det innebär många manuella steg.

Om den information som används på till exempel myndighetens egen webbplats istället genereras från en informationskälla skulle dessa risker minimeras genom att det då endast finns en informationskälla att uppdatera.

När det handlar om distributionen innebär dagens hantering också risk för vissa kvalitetsbrister. De målgrupper som idag använder riktlinjerna antas ofta ladda ner dem till sin lokala dator eller beställa tryckta versioner. När Socialstyrelsen sedan uppdaterar riktlinjerna finns ingen koppling till den lokala datorn och därmed finns en risk att uppdateringen inte blir känd.

Om Socialstyrelsen istället tillgängliggör informationskällan via till exempel ett API (applikationsprogrammeringsgränssnitt) skulle det kunna underlätta för målgrupperna. Bland annat skulle målgrupperna lättare kunna bygga tekniska kopplingar och därmed kunna få meddelanden när Socialstyrelsen uppdaterar informationen i en riktlinje. Detta skulle också kunna leda till en generell kvalitetshöjning genom att det då finns större möjligheter att användarna har tillgång till senaste versionen av riktlinjerna.

Hittills utförda och planerade aktiviteter

Socialstyrelsen har påbörjat arbetet med att utveckla den tekniska plattformen för att både kunna lagra och distribuera information på ett effektivare sätt. När det gäller distributionen av nationella riktlinjer har Socialstyrelsen inom projektet påbörjat en så kallad effektkartläggning (målgruppsanalys). I denna undersökning kommer myndigheten att kartlägga vilka vård- och omsorgstjänster som de nationella riktlinjerna ska stödja, vilka målgrupper som använder och bör använda riktlinjerna och i vilka sammanhang och situationer de används. Myndigheten kommer att rikta undersökningen i första hand mot landstingens och sjukvårdens behov för att söka svar på följande frågor:

- Vilka använder riktlinjerna?
- Hur används de? I vilka situationer? I vilka verksamhetssystem?
- Hur ser de processer ut som riktlinjerna ska stödja?
- Hur kan Socialstyrelsen utveckla riktlinjerna för att stötta användningen i verksamhetssystemen?

Effektkartläggningen ska vara genomförd under våren 2015 och kommer vara en utgångspunkt i utvecklingen av hur distributionen av nationella riktlinjer anpassas på bästa sätt.

Föra en dialog med användarna

En annan viktig del i arbetet är att kommunicera resultaten både internt och externt. Arbetet ska leda fram till nya sätt att tillgängliggöra nationella riktlinjer som i sin tur kan leda till nya sätt att använda riktlinjerna.

Att utvecklingen på flera sätt kommer att påverka arbetssätt både för medarbetare på myndigheten och externa målgrupper, ställer stora krav på både intern och extern dialog.

Socialstyrelsen ser det som absolut nödvändigt att ha ett arbetssätt där inhämtandet av målgruppernas behov och synpunkter är en central utgångspunkt i arbetet som också kommer att påverka resultatet.

Hittills utförda aktiviteter

När det gäller den interna dialogen har projektet i sig en bred förankring inom myndigheten.

När det gäller den externa dialogen kommer den ovan nämnda målgruppsundersökningen som ska genomföras under inledningen av 2015 att vara viktig.

Under 2014 har Socialstyrelsen även bland annat medverkat på Nationella eHälsodagen och Webbstrategidagarna för offentlig sektor. Myndigheten har också träffat ICT-gruppen som är en sammanslutning av IT-leverantörer (till exempel journalsystemsleverantörer) som ligger under Swedish Medtech och som arbetar för att främja användningen av IT inom vård och omsorg.

Under 2015 kommer det också startas en samverkansgrupp bestående av myndigheter som är involverade i liknande frågor inom digital utveckling. I denna grupp kommer Socialstyrelsen att medverka.

Myndigheten kommer också att löpande kommunicera med nationella samordningsgruppen för kunskapsstyrning (NSK) som har till uppdrag att verka för en ökad samverkan för kunskapsstyrning inom hälso- och sjukvården.